

INTRODUCTION

C'est l'histoire d'un couple : Dominique, cadre dans une grande entreprise nationalisée et sa femme, Martine, qui enseigne l'histoire-géographie dans un collège de la banlieue parisienne. Ils ont trois enfants de 10, 12 et 16 ans.

Dominique raconte que depuis quelque temps sa femme n'est pas « comme d'habitude » – mais, dans une vie de couple, ça arrive ! En général, ça passe. Martine a vu sa gynéco, elle devait faire des radios et il n'y a pas accordé trop d'attention. D'ailleurs, les maris n'accompagnent pas leur femme à chaque consultation médicale. Et puis, elle fait régulièrement des mammographies, depuis qu'elle a 45 ans.

Ce soir, en rentrant à la maison, elle lui a dit d'une voix étranglée :

« J'ai un cancer du sein, j'ai le cancer. »

Le premier jour

La nouvelle est foudroyante. Vous êtes sous le choc. Les questions se bousculent dans votre esprit, vos pensées s'agitent. Vous ne savez pas quoi dire, ni quelle attitude adopter. Faut-il la serrer dans vos bras, pleurer avec elle ? Ou bien la rassurer ? Grande est la tentation de l'assaillir de questions : « C'est grave ? Quand as-tu vu le docteur ? Qu'a-t-il dit exactement... tu es sûre ? »

Certes, il conviendrait de garder son calme, mais comment est-ce possible face à l'émotion qui vous submerge ?

Elle vous explique, entre deux sanglots, qu'elle a fait une mammographie dans le cadre du « dépistage » organisé par la Sécurité sociale. Elle avait bien senti une boule dans son sein, mais elle n'en avait pas parlé parce qu'elle a toujours eu des nodules. Le médecin parlait de « mastose » ; c'est pour cela qu'elle avait mal aux seins avant ses règles mais ça passait avec les règles.

Elle raconte qu'après la mammographie le radiologue est venu la voir. Il lui a dit : « Je voudrais contrôler quelque chose dans votre sein gauche en échographie. » La sonde d'échographie s'est arrêtée sur un endroit précis de son sein. Le radiologue est revenu sur cette zone, il s'est mis à tripoter les boutons de son appareil. Elle a senti la soudaine tension du médecin, le changement du timbre de sa voix, son regard ou plutôt son absence de regard. Son front moite, ces yeux rivés sur l'écran... autant de signes qui l'ont inquiétée. Elle a

demandé, timidement : « Il y a quelque chose qui ne va pas, c'est grave ? » Le radiologue n'était pas à l'aise pour répondre. Il s'est troublé. Il a voulu maladroitement ne pas l'inquiéter, mais en ajoutant : « Il va sans doute falloir faire une biopsie. » Il a confusément cité des traitements possibles, ce qui était une façon de confirmer le diagnostic. Ses propos n'ont rien fait pour la rassurer. Il est vrai que le rôle des radiologues – certaines équipes très entraînées mises à part – n'est pas d'expliquer un traitement, surtout avant qu'un diagnostic soit posé et qu'une stratégie soit définie.

Où le monde vacille

Bien sûr, vous avez entendu parler du cancer : au bureau, au vestiaire après le sport, avec vos amis. Parmi vos proches ou dans votre famille, certains y ont déjà été confrontés. Mais, cette fois, c'est votre femme qui est touchée.

Il est difficile d'échapper à la déferlante d'informations : les médias affirment qu'on a réalisé de grands progrès, évoquent les congrès internationaux où les Français sont présents, mais il est parfois difficile de comprendre les termes savants employés, surtout quand les médecins font la roue devant les caméras. Jusqu'au jour où le diagnostic tombe, vous n'étiez pas vraiment concerné. En outre, vous n'aviez guère envie d'entendre parler de maladie. On a bien assez de soucis comme ça : les enfants, le travail, la famille...

Mais, cette fois, c'est *votre* femme qui est touchée.

Ce soir, d'un commun accord, vous attendez que les enfants soient couchés pour parler, même s'ils ont compris qu'il y avait un problème sérieux.

La biopsie, qui va la faire, quand et où ?

Il va falloir que votre femme soit traitée ; mais comment, par qui, et combien de temps cela va-t-il durer ? Qui faut-il aller voir ? Quel est le meilleur médecin ? Où est la meilleure équipe pour la prendre en charge ? Il y a tant de questions auxquelles il faut répondre rapidement. Et les enfants, qu'est-ce qu'il faut leur dire ? Quand et avec quels mots ? Son travail et le vôtre seront-ils touchés ?

Un cancer, cela signifie donc que c'est grave ?

Premier réflexe : vous allez voir sur Internet. Mais vous ne savez pas comment vous y prendre, où et comment chercher les informations pertinentes concernant la possible maladie de votre femme. Il y a tant de sites à consulter que vous ne savez par où commencer. De plus, la biopsie n'est pas encore faite.

Votre femme ajoute que les médecins lui ont dit : « Il y aura d'autres examens à faire, un bilan à effectuer avant le traitement. » Elle se met de nouveau à pleurer lorsque vous insistez pour mieux savoir. Vous tentez de la consoler, de la rassurer : « On va se battre. »

Mais comment ? Vous vous sentez si maladroit que vous aussi avez envie de pleurer.

L'ANNONCE

Il n'y a pas de « petit cancer » quand il s'agit du sien ou de celui de sa femme.

Dr Marx, psychiatre

Il n'existe pas de manière idéale d'annoncer une mauvaise nouvelle.

Et il n'est pas plus facile à un médecin d'annoncer une mauvaise nouvelle à une personne qui n'a pas envie de l'entendre.

Premiers pas

Quelques jours plus tard, la biopsie a été faite et le radiologue a demandé à votre femme à quel médecin envoyer les résultats.

Vous n'en savez rien, évidemment, ce n'est pas votre métier. Votre femme lui a demandé son avis, mais ce radiologue y connaît-il quelque chose en cancérologie ? Ce seul mot vous fait frémir !

Votre femme vous propose de l'accompagner lors de la consultation avec le spécialiste que sa gynécologue ou son médecin traitant lui a finalement recommandé. Vaut-il mieux obtenir un rendez-vous dans un centre de lutte contre le cancer, un hôpital public, un centre « privé » ? La presse donne des étoiles aux hôpitaux et aux cliniques, mais vous vous voyez mal confier votre femme aux étoiles d'un hebdomadaire à grand tirage. Les étoiles, c'est bon pour les restaurants.

Vous aimeriez que ce rendez-vous ait lieu dès demain. En même temps vous commencez à prendre conscience que sa maladie et ses traitements vont entraîner des modifications importantes pour vous deux dans votre vie quotidienne, à la maison et au travail, compte tenu de vos emplois du temps respectifs et des voyages prévus. D'ailleurs, vous avez versé des arrhes pour une location au bord de la mer cet été. Pourrez-vous encore y aller ? L'acompte concerne des dates précises qu'*a priori* vous ne pouvez pas changer. Il va falloir penser à demander des certificats médicaux pour se faire éventuellement rembourser. A-t-on même d'ailleurs pris une assurance en cas d'annulation ? Est-ce vraiment le moment de parler de ça ? Il est vrai que, tant que les dates précises des traitements ne sont pas fixées, vous ne pouvez pas faire grand-chose.

Au travail, il va falloir prendre des jours de RTT pour l'accompagner aux consultations.

Devez-vous en parler aux amis, au travail, à vos parents, aux siens ? À quel moment ?

Bref, vous êtes en train de « changer de monde ».

Une « maladie chronique » ?

Lors des consultations qui vont suivre, vous allez entendre les médecins répéter : « C'est une maladie qui se traite bien et de façon efficace. Le cancer, c'est devenu une maladie chronique. » Tout comme le diabète, l'hypertension artérielle, le premier traitement contrôle la maladie initiale ; et puis, au cours de l'évolution de la maladie, peuvent survenir des événements que seront chargés de contrôler les nouveaux traitements. Ces comparaisons n'ont pas grand sens, surtout lorsque vous vous trouvez dans la phase initiale de la maladie.

Mais vous ne voulez pas qu'elle ait une maladie chronique, vous voulez qu'elle guérisse complètement. Pour l'aider au mieux, il faut que les médecins vous expliquent tout, trouvent pour vous des mots qui aient un sens et dont la signification est claire. Mieux on nous expliquera, mieux vous comprendrez et mieux le traitement se déroulera.

Vous allez recevoir quantité d'informations sur les traitements et leur durée, leurs effets secondaires, les arrêts de travail, la prise en charge à 100 %. Et il y aura ces papiers à lire, à signer. Après les consultations, les infirmières demanderont à votre femme de reformuler ce qu'elle a compris. On n'est pas trop de deux pour ne pas se noyer dans toutes ces informations orales et écrites.

Au cours des différentes étapes du traitement, vous rencontrerez d'autres maris avec lesquels vous échangerez dans les salles d'attente, si bien nommées. Le sentiment partagé est que l'on pourrait faire mieux avec vous et pour vous.

Mais c'est votre femme qui est malade : il est normal qu'elle soit au centre du traitement et qu'on s'occupe d'elle en priorité.

PROPOSITIONS THÉRAPEUTIQUES

*Celui qui pose une question risque d'avoir
l'air bête pendant cinq minutes.
Celui qui ne pose pas de question restera
bête toute sa vie.*

Proverbe chinois

Les médecins vont parler à votre femme de sa prise en charge, de ses traitements, de son travail. Mais à vous, le compagnon de tous les jours, le père de ses enfants, on ne parle pas – ou si peu. C'est à peine d'ailleurs si l'on vous remarque. Parfois même, vous percevez chez eux une certaine impatience dans les réponses aux questions que vous posez, souvent à bon escient. Vous pensez : « C'est ma femme, quand même, et j'ai le droit de comprendre, de savoir ce qui va se passer. » En effet les situations ne sont pas rares où seul le mari parle, au côté de sa femme silencieuse et prostrée, choquée par l'annonce de la maladie. Si cependant le médecin ne s'adressait qu'à vous, elle aurait le droit de dire « oh eh, c'est moi la malade ».

Premier diagnostic

Dès les premières consultations, vous vous sentez en position d'infériorité face au monde médical.

Le résultat de la biopsie est bien venu confirmer le premier diagnostic. Vous pensiez, un peu naïvement, que tout allait se simplifier. Mais vous ne comprenez pas ou mal ce qui va se passer. Tout va trop vite, c'est compliqué, le médecin évoque différents traitements : local, régional, général... Et vous mélangez tout, sous le coup de l'émotion et de la peur.

Vous tentez de prendre des notes, de gérer ce flot de mots nouveaux et cette chronologie complexe, comme dans un contexte professionnel. Sauf que c'est de la santé de votre femme qu'il s'agit maintenant et vos habitudes professionnelles ne s'adaptent pas au cas présent. Vous hésitez à interrompre les soignants, à leur poser des questions. D'un côté, comment ne pas leur être reconnaissant pour ce qu'ils vont faire pour elle ? Mais, de l'autre, vous voyez mal quelle est votre place dans ce programme aux entrées multiples.

Ils sont tous en blouse blanche, c'est un peu impressionnant, cela crée une barrière. Vous lisez avec difficulté leur nom sur leur badge – lorsqu'ils en ont un. Parmi ceux que nous rencontrons, qui fait quoi exactement ? Quel est leur rôle respectif ? Qui décide dans quel sens ces « protocoles » s'appliquent ? Sont-ils tous d'accord ? Il y en a qui ont l'air si jeunes... et vous allez leur confier votre femme.

Le nodule

Elle avait juste un petit nodule dans le sein et il va falloir l'opérer, lui faire des rayons et lui administrer des médicaments, pendant plusieurs mois, voire plusieurs années. Tout ça pour une simple petite boule ! Bizarre qu'on soit obligé de faire tous ces traitements pour une si petite lésion. Et si, comme le disent certains membres de l'équipe médicale pour me rassurer, « ce n'est pas grave, on va la soigner sans problème », alors pourquoi lui faire subir tous ces traitements, pendant si longtemps ? Il n'y a rien là-dedans qui soit rassurant.

Lors des premières consultations vous êtes perdu, la panique vous gagne, comme lors de ses accouchements. Vous réagissez parfois de façon violente ou inadaptée, ce que vous regrettez ensuite. Ne vous inquiétez pas : l'équipe qui la prend en charge est habituée à ces situations où l'émotion prend le dessus. Lorsque, plus tard, vous tentez de vous excuser, le plus souvent ils ne se souviennent pas de ces mouvements d'humeur.

Vous aimeriez avoir une attitude adaptée à la situation, mais il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de se comporter dans ces moments, il n'y a que des cas individuels.

QUELLE PLACE POUR LE MARI ?

Ni trop, ni trop peu. Comme dans les arts martiaux, il faut trouver l'attitude juste.

Votre place est difficile à trouver, souvent inconfortable et elle doit évoluer en fonction des étapes du traitement et des besoins de votre femme. Car c'est elle votre priorité.

Patience, patience...

Vous vous rendez aux consultations avec votre épouse dans une salle d'attente surchauffée et/ou bondée, vous trompez votre impatience dans le couloir ou dans la rue, en fumant cigarette sur cigarette, prêt à remettre des pièces dans le parcmètre, car ces satanés médecins ont la manie d'être toujours en retard. Voilà qu'on risque un PV, alors qu'on s'était dépêché pour être à l'heure. Encore heureux si le médecin ne l'appelle pas juste au moment où vous êtes sorti.

Le mot « patiente » a bien un double sens. Deux heures d'attente pour voir un médecin quelques minutes,

alors qu'elle a un cancer. Difficile à accepter. Votre femme est malade et il est malaisé d'admettre qu'elle ne soit pas le principal souci de l'équipe qui la soigne.

Lors des consultations vous rencontrez les différents spécialistes, vous écoutez, vous notez éventuellement ce qu'ils proposent. Vous essayez de comprendre ce qu'ils disent pour en discuter et partager ce que vous avez entendu avec votre femme, après la consultation.

On n'est parfois pas trop de deux pour assimiler cette masse d'informations. Pour peu que le médecin soit pressé (comment peut-il être pressé quand il s'agit de votre femme !) ou qu'il vous perde dans son charabia médical, la tension monte. Moins vous comprenez, plus vous allez vous énerver. D'accord, ce n'est pas vous le malade, ce n'est pas de vous qu'il s'agit, vous le comprenez bien... mais, quand même, certains médecins pourraient faire des efforts...

Le dossier

Fini l'époque des mandarins qui avaient droit de vie et de mort sur leurs patients. Vous avez du mal à vous habituer à ce qui est dit doctement par un homme ou une femme, protégé par la blouse blanche, par l'hôpital, par le système, alors qu'il s'agit de la vie de votre femme.

Lors des examens spécialisés, radiologiques par exemple, c'est à votre femme que les manipulatrices s'adressent, c'est elle qui subit l'examen. Vous gênez, vous ne pouvez pas l'accompagner dans la salle d'examen, vous ne posez pas les bonnes questions aux

bonnes personnes, au bon moment. En réponse à vos interrogations, on vous dit : « Le docteur va lire les clichés à tête reposée et vous aurez le compte rendu dans... une heure, ou bien demain. » Et quand on vous donne enfin les radios, ces personnes vous assènent : « Le docteur est déjà parti. » Encore heureux si l'on vous donne le compte rendu dans une enveloppe soigneusement cachetée, que vous allez d'ailleurs vous empresser d'ouvrir dès la porte franchie.

Parfois les résultats sont envoyés par la poste au médecin qui a prescrit l'examen et tant pis si c'est un long week-end ou un jour férié. Vous ne pouvez pas attendre le facteur tous les matins !

En revanche, on souhaite que vous portiez le dossier, les radios, les précédentes, celles que les médecins ne regardent pas quand vous les leur tendez, mais on vous reproche de les avoir oubliées sur le buffet dans l'entrée, quand on a besoin de les comparer à celles qui viennent d'être faites. *Idem* avec les examens biologiques : voilà que le résultat de la biopsie a disparu entre les radios, parce que le médecin précédent a tout mis en vrac. Est-ce bien votre rôle de trier les radios par ordre chronologique ? Par chance, la majorité des centres spécialisés sont maintenant informatisés. On ne perd plus les examens, sauf quand le système informatique est en panne ou qu'il a été piraté !

C'est là que, lors de l'examen clinique de votre femme par le médecin, elle vous tend ses vêtements, puis ses sous-vêtements, ce qui, avec le dossier radiologique sur les genoux, vous fait comprendre que vous avez changé de monde.